In questo numero

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XIV - n. 4 - Ottobre-Novembre-Dicembre 1996
Spediz.: Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma
Finito di stampare nel mese di dicembre 1996

Care sorelle cari fratelli

Grazie di cuore a quanti di voi hanno risposto ai questionari con lettere e testimonianze. Grazie a quelli che sono venuti alla riunione di settembre. I vostri contributi ci hanno permesso di mettere insieme questo numero di Ombre e Luci, il terzo dedicato a voi. (1)

Sì, è vero, come sostengono alcuni di voi, non è facile raccontare quanto di intimo si ha nel cuore, ciò che si è vissuto, spesso da soli; è perfino impossibile parlare di certe cose.

Eppure, il silenzio, da parte nostra, potrebbe sembrare disinteresse, paura di sbagliare nel toccare certe corde, di offendere o semplicememte paura di farvi del male col «frugare» là dove preferite non si metta mano.

Abbiamo, perciò, interpellato solo quelli tra voi che sentivano il bisogno di «parlarne», anche solo per un po'. La sollecitudine ci è venuta da alcune lettere ricevute e da qualche conversazione, da alcuni appelli accorati e urgenti per trovare la sistemazione di un fratello o di una sorella rimasti «soli» e che non si potevano accogliere nella propria famiglia (di giovani sposi con bimbi piccoli).

Ora tocca a me provare di riassumere gli interrogativi che vi siete posti e le risposte che con franchezza e realismo avete dato sia nei questionari, sia durante la riunione. A questa eravate solo in dodici; proprio per questo, forse, la conversazione è stata ricca, sincera, piena di affetto per vostri fratelli e sorelle disabili e verso i vostri genitori.

Ascoltandovi, sono rimasta profondamente commossa nel sentirvi raccontare — a momenti con un certo umorismo — le vostre difficoltà; siete riusciti

subito a creare fra voi un'atmosfera calorosa, per niente impacciata anche quando dicevate i pesi che siete costretti talora a portare.

Dei vostri fratelli e sorelle disabili, avete parlato con affetto «fraterno», alcuni sottolineando un po' di gelosia, soprattutto nei primi anni di vita: l'attenzione dei genitori, riservata in modo speciale a loro, vi ha lasciato un po' fragili, ma nello stesso tempo vi ha resi più responsabili. Qualcuno ha messo in evidenza la sollecitudine dei genitori nel far di tutto perché fratello o sorella non pesi in alcun modo sulla vostra vita, per lasciarvi liberi in tutto e per tutto da questa responsabilità. Tutti — dite — avete saputo trarre dalla situazione in cui vi siete trovati a vivere, una forza interiore che vi ha resi più maturi dei vostri coetanei. Avete saputo dare importanza ai valori essenziali della vita, mettendo da parte, fin troppo presto, la spensieratezza dell'infanzia.

Ascoltandovi, ho avuto l'impressione che, volutamente, abbiate preferito sorvolare sui momenti più difficili — per alcuni tremendi — che avete vissuto. Ho ammirato il vostro coraggio e i vostri silenzi nell'ascoltare chi, tra voi, ha una situazione particolarmente difficile. Sembravate dirvi l'un l'altro: «A me, tutto sommato, non è andata troppo male...».

Su un argomento vi siete trovati tutti d'accordo: l'atteggiamento superprotettivo dei vostri genitori nei confronti del fratello o sorella disabili. Dal vostro punto di vista, le mamme e i papà dovrebbero essere più esigenti; non lasciarli fare ed essere ciò che vogliono, ma sgridarli un po' di più; far loro fare da soli quello che possono senza intervenire al loro posto. Desiderate soprattutto, che ascoltino i vostri consigli e permettano che siate voi a mostrar loro che, con voi, i fratelli si comportano meglio, fanno cose che i genitori non possono nemmeno immaginare.

E vi do ragione: è vero; ma i genitori non hanno avuto, al momento opportuno, chi li aiutasse e li guidasse in questo difficile cammino dell'educazione all'autonomia. Per amore, per eccessivo amore, hanno pensato che fosse meglio fare così... agire in quel modo... E ora che voi siete grandi e sapreste far meglio, non vi vogliono ascoltare. Succede anche con l'educazione dei fratelli più piccoli rispetto ai maggiori.

Penso però che non dobbiate desistere. Se i genitori che leggono queste frasi sapranno, senza offendersi, capire che c'è un po' di vero in quello che voi proponete, sapranno anche ascoltarvi, mettervi alla prova e imparare da voi.

Un altro argomento importante è venuto fuori: quanto e come il futuro di vostro fratello o sorella disabili (dopo la morte dei genitori) sarà di vostra competenza.

Mi pare che, a parte qualche eccezione, tutti vi siete mostrati solleciti nell'affermare che non li abbandonerete, che vi darete da fare, fin d'ora, per aiutare i genitori a preparare un «luogo di vita» decoroso e accogliente per loro, ma che non ve la sentite di affermare che potranno vivere nella vostra famiglia futura (anche se qualcuno ha lasciata aperta questa eventualità...); che sarà

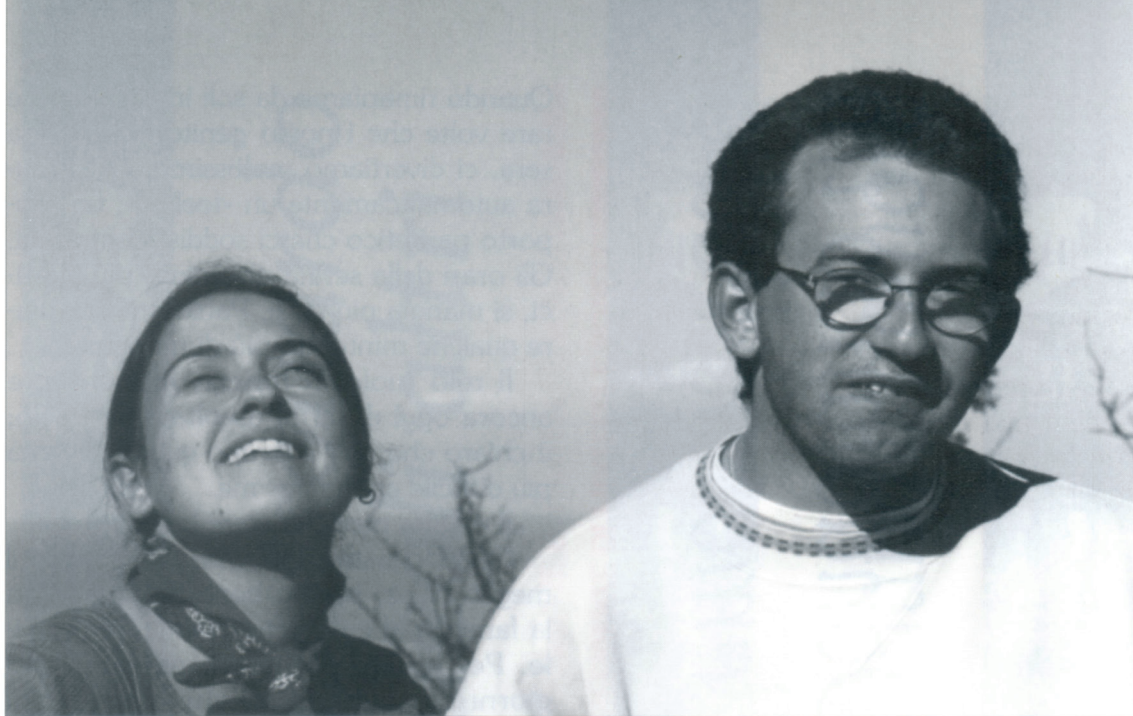



Foto Valentina Calabresi

vostro dovere continuare ad essere fratelli e sorelle vicini nel seguirli e nel far loro sentire sempre il vostro affetto; ma che siete molto preoccupati nel constatare, insieme ai vostri genitori, che i posti di accoglienza sono quasi inesistenti. Questa constatazione ha dato lo spunto ad alcuni di voi, per impegnarvi a far sentire con forza la vostra voce per poter essere fratelli e sorelle responsabili nell'affetto, ma non prigionieri dell'amore.

Le pagine che seguono offrono alcune vostre testimonianze. Sono le ombre e le luci sparse nella vita di alcuni di voi.

Il più — come ha scritto giustamente una sorella — non può essere espresso. Questo numero vuol essere solo un richiamo per i genitori, gli amici, quanti vivono al vostro fianco, gli educatori e i responsabili civili, perché non dimentichino mai le vostre fatiche, le vostre fragilità, il vostro dolore nascosto e sappiano riconoscere e stimare il vostro coraggio.

Con grande affetto e stima

Mariangela Bertolini

(1) Il primo del 1985 e il secondo del 1990 sono disponibili. Chiedeteli per telefono o fax: 06-633402

Sorridete al vostro futuro pur rimanendo vicini a loro

Dondolando tra l'amore e l'odio

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Daniele Ozzimo

Una macchina che slitta deve essere riportata sulla «retta via» con manovre «dolci». Così, in questi anni ho acquisito, superando il terreno impervio dell'emotività, un certo equilibrio. Ho cercato di analizzare le mie reazioni spesso impulsive, e di meglio comprendere i sentimenti contrastanti che da sempre mio fratello suscita in me. Non è facile vivere «dondolando» tra l'amore e l'odio, tra la comprensione e la condanna, e affrontare una «tempesta del dubbio» ogni quindici giorni: questa non è vita. Crescendo, le tante paure e fragilità si sono trasformate in forza e tutto questo mi ha aiutato moltissimo nel mio rapporto con lui.

Io sono Daniele, ho ventiquattro anni e sono il fratello di Pablo, ragazzo affetto da spasticità e da ritardo mentale. Il mio rapporto con lui è fatto di piccole complicità, di grandi litigate, di lunghi silenzi spesso sereni, ricchi più di mille parole.

Quando rimaniamo da soli in casa, quelle rare volte che i nostri genitori escono la sera, ci divertiamo moltissimo. Si instaura automaticamente un «feeling», un rapporto paritetico che ci soddisfa entrambi. Gli orari della serata diventano più elastici, si mangia più tardi, Pablo può ascoltare qualche minuto in più di musica.

Il mio ruolo di fratello mi consente ancora oggi di farmi ascoltare da Pablo; è chiaro che con il tempo questo diventa più difficile anche per me.

Il miglior modo di stare bene con lui?

Quando siamo soli in casa, Pablo dà il meglio di sé, stiamo bene insieme. Con la famiglia al completo diventa intrattabile. Per questo preferisco passare dieci giorni da solo con lui che cinque tutti insieme. Quando ero piccolo mi vergognavo a portare amici in casa quando c'era mio fratello. Ora ciò che mi infastidisce di più non è la sua presenza, ma i miei genitori che gli consentono sempre, in ogni momento, di porsi al centro dell'attenzione. Da solo con me e i miei amici, Pablo sa stare al suo posto, interviene con serietà e non monopolizza la serata con discorsi ripetitivi.

Sono convinto di come spesso la gioia si nasconda tra la sofferenza e sono felice che Pablo mi abbia dato gli occhi per individuarla. Purtroppo questa gioia non sempre riesco a condividerla con lui; con tutto il mondo, sì! con lui, no. Forse questa mia paura è ingiustificata, nel senso che spesso penso che i nostri canali di comunicazione siano diversi dai soliti e che siano basati, più che sulla parola, sulla semplice presenza anche se per tutto il giorno ci troviamo in due stanze diverse. In alcuni periodi mi ignora totalmente, quando torna da scuola neanche mi saluta, ma come vede che la sera il mio letto è vuoto, inizia subito a domandare: «Dove è Daniele?».

Lo sguardo degli altri

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Stefania

Me lo sento addosso lo sguardo degli altri. Quegli occhi di diffidenza, di curiosità, di timore. Quegli occhi fissi che cercano di decifrare, di capire, mentre io, il mio fratello, cerco di proteggerlo.

Qualche volta c'è chi lo prende in giro… cosa permessa solo a chi gli vuole bene. Agli estranei NO…

Il mio sguardo diventa feroce.

I bambini sono attratti, sentono l'affinità della sua anima pura e giocano con la sua pancia, con le sue mani.

Alcuni però mostrano una insistente curiosità e un po' di paura per quel gigante (buono) che gli si avvicina presentandosi con la mano tesa.

Spesso rimango felicemente sorpresa dalla disponibilità e dalla sensibilità degli «altri». Gli si avvicinano sorridendo, rispondendo al suo saluto, gli regalano una caramella, un fiore o solamente un po' della loro attenzione.

Quando l'amore è mancato

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Silvia

Sono la primogenita. La più piccola delle mie sorelle è disabile. Avevo sette anni quando ho intuito lo sconvolgimento dei miei genitori, espresso troppo poco a parole. Stavamo entrando nel mondo del senso di colpa. La sofferenza dei fratelli e delle sorelle esiste ed è profonda. Una volta ho visto la copertina di una rivista dal titolo «Quando l'amore è mancato» ho pensato che anche per me l'amore era mancato. Sento che i miei genitori, troppo preoccupati dal pensiero per la mia sorellina, non sono stati disponibili, e che non abbiamo mai avuto momenti felici. Vorrei dire a tutti i genitori: «Vogliate bene al vostro figlio disabile, ma non di più che agli altri figli. Loro sentono la vostra angoscia e le vostre sofferenze. Anche loro hanno bisogno di essere amati. Non vivono per compensare le mancanze che vi fanno male in colui che vi sembra il più fragile. Anche loro sono fragili, anche se si vede di meno. Scusatemi se vi dico tutto questo, è veramente un grido del cuore.

Solitudine nella sofferenza

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Luciana, (34 anni)

Spesso mi sono chiesta se è più dura la sofferenza o la solitudine nella sofferenza. Ho pianto molto o per la solitudine nel dolore. La mia «dolce avventura» è iniziata quasi trentaquattro anni fa, quando arrivai in questa famiglia di tipo patriarcale: oltre ai genitori e a due fratelli, zii, nonni e vicini cugini; dopo è arrivata una sorella.

Anche se la memoria non mi aiuta credo di non essermi chiesta molti perché sul modo di vivere dei miei fratelli, un modo diverso dal mio, ma normale ai miei occhi. Una realtà diventata «anormale» quando sono entrata nella scuola e che, nel corso degli anni, mi ha fatto scoprire le mie difficoltà, i miei bisogni, le mie carenze. La mia realtà personale e famigliare è diventata problema quando gli altri me lo facevano pesare e mi trattavano con pietà. Sì, perché senza saperlo mi portavo addosso una realtà molto grande: avevo due fratelli e una sorella con handicap grave, tutti e tre seduti su una carrozzella.

Abitavo in un piccolo paese di tremila abitanti, in aperta campagna, dove tutti ci si conosce. Di conseguenza tutti mi conoscevano e mi avvicinavano come la «sorella dei tre bambini infermi».

Credo che in tali confronti io abbia sentito in maniera più forte cosa significhi la sofferenza, o, meglio ancora, la diversità, l'handicap, termine che ancora non conoscevo ed era poco usato. Questa sofferenza psicologica era tutta mia, i genitori non avevano tempo, erano troppo presi dalla loro realtà e non si sono accorti di me. Non hanno sentito i miei pianti, spesso soffocati per non farmi vedere, non hanno sentito i miei perché gridati al vento correndo per i campi. Nessuno ha sentito.

Ho brutti ricordi della scuola dell'obbligo, soprattutto il modo diverso con cui mi trattava il personale docente, il prendermi in giro da parte dei compagni e l'usarmi come capro espiatorio. In quei momenti ho desiderato molto avere un fratello o una sorella che prendesse le mie difese, che mi aiutasse. Invece niente, non potevo contare su nessuno. E come in molte famiglie come la mia, cioè con la presenza dell'handicap, spesso c'è anche un dissapore più o meno forte tra i genitori. Tra i miei è abbastanza accentuato, soprattutto lo è stato nel passato. Non saprei esprimere la fatica vissuta, la sofferenza, o meglio il dolore vissuto in certi momenti; dolore appesantito dal fatto di avere dei fratelli e di non poterci contare: non esistevano, eppure c'erano. Quante volte mi sono rivolta a loro dicendo: «Perché non mi aiutate? Da sola non ce la faccio! Perché non vi muovete?» Non mi hanno aiutata come avrei voluto, ma almeno mi hanno ascoltata, cosa che pochi hanno fatto, e so anche che il loro sguardo era molto attento.

Il tempo è passato. Nel frattempo il fratello maggiore, Enzo, ha raggiunto il

Padre. In famiglia molte cose sono cambiate e altre sono rimaste le stesse.

Spesso mi sono arrampicata sugli specchi per conquistare qualcosa, un posto nel mondo, una dignità personale. Soprattutto ho rotto più volte il naso per poter essere quella che sono, staccandomi quell'etichetta che mi avevano appicciacato, cioè «la sorella di...». Non perché rifiuto la mia realtà, ma perché ho il diritto di essere persona, e considerata tale al di là della situazione in cui vivo. Ci sono stati incidenti che mi hanno fatto male, dovuti anche al fatto che chi mi viveva accanto (genitori, parenti, educatori, coetanei) non vedeva le mie fatiche e le mie ferite. Io sola sentivo di essere immersa in una realtà malata che mi avvolgeva.

Oggi posso distinguere le diverse solitudini in cui ho vissuto: la solitudine come figlia, l'unica che protesta, che si fa sentire, che esige e pretende di essere ascoltata anche se non lo sarà, che ha delle esigenze diverse da quelle degli altri figli.

La solitudine nelle amicizie: quanta fatica trovare amici, e mantenerli. Già, perché i tempi a mia disposizione sono sempre stati molto diversi dai loro; e chi è disposto ad aspettare, avere pazienza? E perché non avvicinarsi all'handicap, visto che io vi sono comunque legata?

La solitudine rispetto all'altro legarsi con una come me, in tale situazione.

La solitudine con i parenti: io non conduco una vita come i cugini o gli zii. Da parte loro c'è una accettazione silenziosa, ciascuno fa la propria vita, io devo fare la mia che è molto diversa dalla loro. È fatta spesso di lotte, di ingiustizie, di fatiche, di rinuncie, e perciò non c'è nulla da condividere.

La solitudine nella comunità parrocchiale e civile: abbiamo vissuto tanto pietismo, quel modo di fare che ferisce. Nessuno ci ha aiutati ad uscire dal nostro guscio (parlo al plurale perché è un peso vissuto insieme alla mia famiglia).

Enzo (ieri), oggi solo Giorgio e Cristina sono troppo gravi, e ad uscire provocherebbero molto disagio. Spesso sono stata

Mia sorella Cristina e, nella pagina seguente, mio fratello Giorgio «il furbone»

giudicata per quello che non ho fatto, come se la colpa fosse solo mia. Come tanti altri abbiamo vissuto la diversità per quanto riguarda i sacramenti, una diversità segnata anche da frasi taglienti sul perché non ci davamo da fare. Quando mi sono resa conto dell'«ingiustizia cristiana», ho affrontato da sola la situazione e per due anni ho bussato alla porta di diversi sacerdoti per arrivare ad «ottenere» la Comunione per Giorgio e Cristina facendomela sentire come un «favore» conferitomi.

Nella comunità civile lascio a libera interpretazione, visto che è un campo scottante per tutti. Posso dire che ciò che ho affrontato — conquiste e umiliazioni — l'ho vissuto da sola perché i miei genitori hanno lasciato le redini e si sono rassegnati. Sono sola anche nel pensare alla loro salute: prima a quella di mio padre, ora soprattutto a quella di mia madre, che si lascia andare, stanca della vita e del dolore.

Avrei voluto, e lo desidero ancora oggi, avere un fratello o una sorella per potere condividere almeno in parte tutto il mio bagaglio. Quando sento qualcuno che litiga con il proprio fratello dico tra me: «Come vorrei poterlo fare anch'io, sarà fastidioso, ma può essere anche bello».

Comunque la solitudine nella sofferenza, nell'handicap, mi ha dato anche molto: mi ha educata a non perdermi sulle banalità, a mettermi all'opera senza aspettare, a credere e a contare in ciò che sono e posso fare; ad essere più responsabile come sorella, come figlia, come donna; a far silenzio e ascoltare anche chi non parla, a non pretendere che siano altri che facciano; ad apprezzare le mani che si aprono e mi aiutano. Se è vero che ho vissuto molta solitudine, è anche vero che se non ci fossero stati Giorgio e Cristina, disabili, sarebbe stato un inferno. Se loro possono essere la causa, loro per me sono anche l'àncora di salvezza che mi ha permesso di poterla vivere, ma soprattutto sono stati i mezzi che mi hanno condotta all'Essenziale, a Lui, il Signore, che ha vissuto la croce nella solitudine per condividere anche la mia. Nello sguardo profondo di Giorgio, Cristina ed Enzo, nella loro serenità ho incontrato Colui che è sempre presente.

Comunque non è stato facile e non lo è tutt'oggi: ferisce sempre il sentirsi umiliati, l'essere lasciati in un angolo della strada per pietà, l'essere giudicati per ciò che non si è o perché si è tentato di farsi portavoce di chi non ha voce. Ma la vita non è solo questo, c'è anche la grazia di un Padre che ama, ci colma di beni, e si fa amico, fratello, madre e padre nei modi che solo Lui sa.

Finalmente sei arrivata!

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Giorgia

Prima di tutto mi presento: io sono Giorgia, conosciuta a Fede e Luce come «Ciaccia» e faccio parte del gruppo di Santa Croce da molti anni. Mi dispiace di non essere con voi alla riunione dei fratelli e sorelle ed è per questo che ho voluto scrivervi: per esserci con il pensiero e per raccontarvi la mia storia.

Mio fratello si chiama Corrado... forse qualcuno di voi lo conosce già, ma vi dirò qualcosa di lui ugualmente: Corrado ha venticinque anni e ha incominciato a non star più bene a circa quattro anni. Non è molto chiaro il perché, ma dopo tanto tempo abbiamo smesso di chiedercelo. Corrado è un ragazzo con problemi caratteriali molto accentuati; soffre di epilessia ed è perciò un ipersensibile e mentalmente poco sviluppato. I suoi problemi più evidenti sono: l'incapacità di distinguere la realtà dalla fantasia, la mancanza di autonomia e spesso un'aggressività a volte motivata dalla sua malattia, a volte dovuta a semplici capricci.

Ha ormai riempito gran parte della vita dei suoi genitori e una minor parte della mia: ama stare al centro della nostra attenzione e sentirsi dire «ti voglio bene» continuamente.

Il mio rapporto con lui ha avuto una lunghissima evoluzione, che ci ha portato oggi ad avere un legame bellissimo, senza trascurare la parte che i miei genitori hanno avuto nella nostra crescita.

Pensando a Corrado quando eravamo piccoli i ricordi non sono molti: l'immagine che avevo di lui si è sbiadita man mano con il tempo. Ricordo sicuramente i capelli strappati, i miei nascondigli fasulli dietro le tende di casa, o le corse nel corridoio per raggiungere la porta del bagno e chiudermici dentro a chiave... quindi tutti i suoi calci per tentare di aprirla. Purtroppo il problema più grande di Corrado era la gelosia, una ossessionante gelosia; non sopportava che mia

madre mi toccasse, mi tenesse in braccio o facesse qualunque altra cosa con me; si scatenava in lui un incontrollato sentimento di rabbia, che scaricava attraverso l'aggressività verso chi gli stava accanto. Non ricordo però di aver mai provato sentimenti negativi nei suoi confronti, seppure abbia detto più volte che lo odiavo, non tanto per il mio carattere (che mi ha sicuramente aiutato) quanto per tutto l'amore che i miei genitori sono stati capaci di darmi, nonostante tutto. Le loro parole mi davano serenità e uno stato d'animo che allora mi permetteva, forse, solo di sopportare Corrado, ma più tardi anche di amarlo incondizionatamente.

Analizzandomi oggi mi rendo conto che il problema più grande per me non era tanto il fatto che lui fosse cattivo, ma capire perché lo fosse, che cosa gli impediva di volermi bene come io desideravo. Soltanto quando ho incominciato a non essere più molto piccola è nata in me, lentamente, la consapevolezza della sua malattia, alla quale però ho imparato a non dare mai il nome di «diversità» e se una volta cercavo di capire il perché si comportava stranamente, oggi dico che lo amo e basta. Sono cresciuta nella convinzione che Corrado avrebbe imparato ad accettare me quando io avrei accettato lui, così, per quello che era in grado di darmi; oggi sono certa che non si tratta di semplice AMORE! La cosa più bella che oggi ci unisce è una enorme complicità, che si manifesta nei momenti più intimi della nostra vita... Corrado è una parte di me che mi segue dovunque vado e che mi seguirà ovunque. Certamente non si è perfetti in queste cose: a volte vorrei essere capace di amarlo di più, di dimostrargli di più quanto vale per me, ma ammetto... seppure non con molta facilità, che ho posto più di una volta le mie esigenze in primo piano, che la mia vita, in certi momenti , è stata più importante della sua. Forse è giusto che sia così, o forse no: non ho la forza di capirlo. Quello che è certo è che le nostre strade si divideranno...ma lui è il mio unico fratello, ed è lui che tante volte mi ha aspettato sveglio la notte...e mi ha detto con un occhio aperto e l'altro chiuso: «Finalmente sei arrivata»!.

Giorgia con il fratello Corrado oggi e, nella pagina precedente, da bambini.

Perché non mi capisci?

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Mariangela (14 anni)

La porta di casa si chiude rumorosamente dietro di me; sento un gonfiore sulle labbra, mi fa male; ma il dolore più forte è quello che è appena successo.

Mi fanno sentir male quegli occhi che mi guardano spaventati al di là della porta accanto: quella dei miei vicini di casa!

Sento le lacrime salirmi agli occhi; con la faccia di fuoco mi avvicino alla porta accanto per chiedere aiuto, sto per suonare, ma no! No! Loro non possono capire, io sono abituata a queste cose, a queste scenate, loro no! Non hanno mai visto un bambino trasformato in un «animale» che non riconosce più le persone che lo amano; non hanno mai visto il sangue grondare dalle braccia della propria madre senza poter far niente e vederla soffrire, piangere e pregare, senza poter fermare quel bambino che le si getta addosso senza darle tregua; non hanno mai provato la sensazione di odiare quell'essere che in un attimo ha potuto distruggere la propria casa, che è capace di picchiare la mamma, la persona più cara, l'unica persona che è in grado di rimanere giorni e notti sola con lui: mio fratello! Sì, il mio fratellino; ma lui non è come gli altri...è diverso! Diverso da tutti i bambini, lui i bambini li picchia, lui non mangia con noi e poi butta i piatti, le posate, i bicchieri, l'acqua, tutto per terra. Lui vuole tutte le cose che porto a casa: i giornali, i libri, le fotografie; non posso neanche dire che bella questa o quella cosa, senza che lui la voglia subito, se la prende con prepotenza e per non farmela prendere la porta nella sua camera, a letto.

È stato lui a cacciarmi di casa, non mi vuole vedere, mi ha dato un pugno e mi ha mandato via, chissà perché l'ha fatto...io non gli ho fatto niente. Ora sono qui sul pianerottolo delle scale, cosa devo fare ? Dove vado? Sono le 20.30 e non posso andare in giro a passeggiare, non posso suonare ai miei vicini, chissà quante domande, e quante commiserazioni mi farebbero. E le loro facce meravigliate e spaventate e le loro frasi insinuanti...

Non devo assolutamente piangere, mi sentirei una stupida; allora mi siedo lassù, sull'ultima fila di scale, vicino alla soffitta, lì c'è più luce e posso studiare meglio, anche se c'è più freddo, non importa!

Questo è diventato il mio angolo intimo, mi è più familiare della mia camera.

Anche da qui sento le urla di mio fratello, i suoi pugni sulle porte e sul muro: improvvisamente un tonfo, sicuramente sarà la tavola: l'avrà buttata per terra. Poi il silenzio, è finito... è tutto finito, si è calmato, la crisi è finita!

Sento la mamma mettere in ordine tutte le cose che lui ha buttato per terra, i vetri rotti, le tende e i libri strappati, e il quadro della Madonna che fine avrà fatto?

Mi sembra di sentire la «voce calma» del mio fratellino, quella voce strana, ma a me tanto cara, quei suoi occhi impauriti che cercano aiuto e sembrano chiederti: «Perché non mi capisci? Perché non mi aiuti?» Quel suo viso dolce, delicato che sembra dirti: «Scusami per quello che è successo, ma non ero io...» quel suo strano modo di volere bene.

Adesso lui sarà andato a letto, non lo sento più. Non posso andare a casa, ho paura di svegliarlo, andrò a comprare il latte, il libro lo lascio davanti alla porta: mia madre lo prenderà!

Un giorno forse...

Per voi è facile, giovani amici,
venire a Fede e Luce.
È una vostra scelta.
Per voi è facile, educatori
che accogliete mio fratello Jerôme:
avete deciso che questo è il vostro lavoro.
E anche per voi, genitori: è vostro figlio.
Lo amate perché è lui,
gli date persino la vostra preferenza.
È normale.
Ma per noi, fratelli e sorelle:
non è un nostro amico,
non è il nostro lavoro,
non è nostro figlio.
Cercate allora di capirci
quando non vogliamo
venire a Fede e Luce.
Siate pazienti quando veniamo
saltuariamente.
Un giorno forse,
come è successo ad altri amici,
mi farò conquistare.
Un giorno forse,
anche mio fratello
diventerà mio amico.

Gilles

Mi ha insegnato ad amare

Rosita (18 anni)

Molto giovane mia madre diede alla luce la sua seconda figlia, una bambina Down. I miei genitori accolsero la notizia con dolore, naturalmente, ma nonostante tutto accettarono con coraggio il difficile compito di fare crescere la bimba con amore e responsabilità accogliendola nella loro vita come un dono di Dio. Nonostante avesse bisogno di essere seguita in modo particolare, ciò che comportò per i miei parecchi sacrifici, mia sorella a mano a mano che cresceva era per tutti una grande fonte di gioia: nel vederla fare i primi sorrisi, i primi passi, dire le prime parole.

Da allora è passato molto tempo, adesso mia sorella Eleonora ha sedici anni. Io, che sono cresciuta accanto a lei giorno dopo giorno e anno dopo anno, ho capito molte cose che forse ad altri giovani possono sembrare insignificanti. Vedo la vita e la sofferenza con occhi diversi, occhi pieni di speranza e di otti-

mismo, perché ho avuto «la fortuna» di avere una sorella che mi ha insegnato ad amare il prossimo. Quindi a chiunque possa domandare qual'è il senso dell'esistenza delle persone handicappate, serenamente risponderò che sono per noi un vero esempio di vita da seguire, con la loro ingenuità, con il loro coraggio di affrontare la vita senza lamentarsi mai, e soprattutto per il modo molto semplice con cui riescono ad amare e ad aiutare il prossimo. Hanno la capacità di mettere in risalto i valori più belli della vita umana. Sono persone molto affettuose, ricche di amore, generosità e umanità. Sono convinta che, in un certo senso, ogni famiglia dovrebbe ritenersi «fortunata» di trovarsi accanto una di queste creature, perché grazie ad esse, si possono riscoprire dei valori perduti.

La festa dei 18 anni di Rosita fra le due sorelle

Genitori: non fateci arrabbiare

Stefano

Ogni volta (o quasi) che parlo con mia sorella Lucia nostra madre interviene: «Cosa c'è? Lasciala stare!» Sembra quasi che le mie parole possano uccidere la figlia. Se io fossi un estraneo, e quindi un potenziale molestatore, il suo comportamento potrebbe anche essere comprensibile. Ma io sono l'unico fratello di Lucia e perciò devo avere un ottimo dialogo con lei, anche perché quando i miei genitori non ci saranno più (speriamo il più tardi possibile!!) sarò io ad occuparmene. Come potrò farle capire qualcosa se mi vedrà con diffidenza?

Ma la cosa che più mi fa rabbia è che quando io e mia sorella siamo soli andiamo molto d'accordo e ci divertiamo sempre: la pigrizia che nei ragazzi Down è una componente di base, sembra dissolversi come per incanto e le mie parole diventano quasi un comandamento; quando invece assisto ai dialoghi tra la mamma

e Lucia, noto che quest'ultima si sente quasi autorizzata a disobbedire, come se pensasse: «Di quello che dice mamma non mi importa niente, tanto lei dopo mi perdona sempre!»

Purtroppo sono tanti anni che lotto (da ariete quale sono) contro questo problema che si ripete in quasi tutte le famiglie. I genitori non riescono ad avere polso con questi ragazzi e finiscono con il sottostare a ogni loro più piccolo capriccio, naturalmente per eccessivo amore.

A questa affermazione molti genitori rispondono: «Avrei voluto vedere te cosa avresti fatto con un dolore così grande!» Ed io replico: «Credete che noi fratelli invece ne siamo contenti?!» Questo fardello un giorno passerà sulle nostre spalle e i genitori hanno l'obbligo di renderlo leggero.

Bisogna quindi essere forti e non nascondere la propria debolezza dietro queste parole provocate dalla compassione. Altrimenti i ragazzi si adagiano su questo stato di cose rivelandosi agli occhi di tutti in maniera negativa: i difetti vengono così evidenziati e non si capiscono invece le potenziali capacità delle persone con handicap.

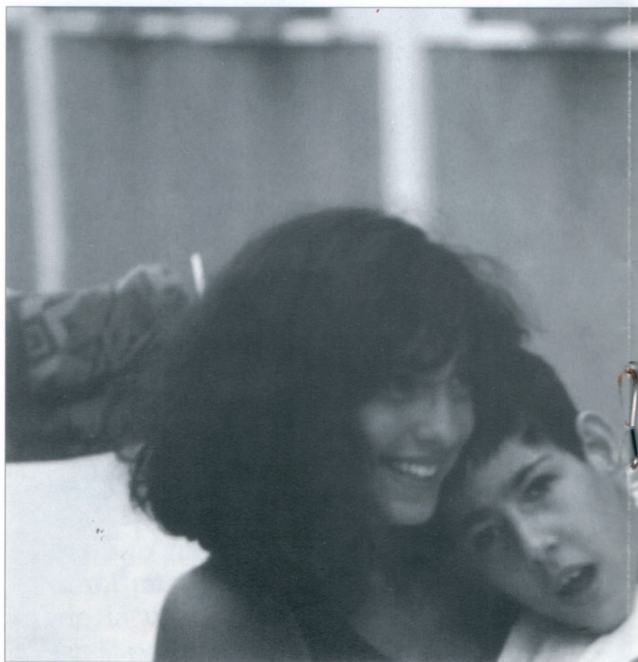
Il caso di mia sorella è indicativo: è una persona sensibile e affettuosa che potrebbe fare molto di più e avere una propria autonomia. La mia rabbia è ancora più grande perché sono proprio i genitori a non capire: i papà non se ne curano più di tanto, forse perché, per fare ragionare i figli, non

Una sorella agli amici

A volte è difficile avere una sorella disabile. Bisogna affrontare i sarcasmi, le domande strambe di alcuni e l'atteggiamento sorpreso, addirittura impaurito, di altri. Di altri ancora mi sembra di indovinare le ragioni del silenzio: temono di fare una gaffe. Ma allora, si deve oppure no parlarmi della mia sorellina? È vero che io stessa evito questo tema, anche se so che dovrei allontanare i timori parlando con naturalezza di Clara e delle sue difficoltà.

Ecco ciò che mi sarebbe di aiuto da parte degli amici:

— Non esitate a pronunciare il suo nome, a domandarmi sue notizie. Non per pietà o per dovere, ma soltanto perché è mia sorella e perché è una cosa normale chiedere notizie delle persone che mi sono vicine. Clara deve essere considerata a pieno titolo un membro della mia famiglia. Gioco spesso insieme a lei e con lei passo momenti felici, pieni di gioia. Mi fa molto piacere di potere parlarne.

— Quando venite a casa mia

bisogna solo comandare (come facevano i padri di una volta!) Perciò, come diceva un famoso spot pubblicitario: «L'uomo non deve chiedere mai!» Quindi, perché abbassarsi a discutere con i figli, specialmente se questi hanno (purtroppo!) problemi di comprensione più o meno gravi?

Per quanto riguarda le mamme, posso dire che in genere sono più determinate rispetto ai loro mariti e come dice il proverbio: «La mamma è sempre la mamma». Però molte volte dimenticano che i fratelli sono sempre i fratelli, ed essendo spesso coetanei possono aiutare molto i fratelli con handicap.

In conclusione, voi, genitori all'ascolto, non fateci arrabbiare, perché il futuro dei vostri figli siamo noi!

---

rivolgetevi a lei come a una persona e passateci un po' di tempo insieme, anche se breve.

— Sono piena di contraddizioni. Quando vedete che sono reticente a parlare di Clara, non insistete. A volte faccio fatica ad accettare ciò che vivo e ho bisogno che ci si occupi solo di me, che mi si lasci il mio spazio.

— Spesso quando esco per andare a divertirmi mi sento in colpa perché so che anche mia sorella desidera avere amici. Proponete ogni tanto di portarla con noi per fare una passeggiata o per andare al cinema. È un modo di imparare a volerle bene, di rasserenarla e di farmi sentire la vostra amicizia.

— Datemi qualche consiglio quando vedete che oltrepasso il mio ruolo di sorella e mi trasformo in una mamma chioccia. Aiutatemi a trovare una dimensione equilibrata. Dall'esterno lo sguardo può essere più lucido e più obiettivo su alcune situazioni.

Per finire voglio dirvi che capisco la vostra difficoltà. Anch'io avevo le vostre stesse reazioni «prima di Clara». È lei che a poco a poco ha trasformato il mio sguardo e il mio cuore nei confronti dell'handicap. Ora il mio compito è fare da tramite fra lei e voi.

Axelle Menu
(O. et L n. 108)

A poco a poco ha trasformato il mio sguardo e il mio cuore nei confronti dell'handicap. Ora il mio compito è fare da tramite fra lei e voi.

Fratelli nella notte

ESPERIENZE DI FRATELLI E SORELLE

Paolo Nardini

A guardarci in faccia noi fratelli ci capiamo al volo: anche tu sei o sei stato prigioniero. Di una famiglia, di una situazione pesante, di qualcosa che gli altri non capiscono perché non lo hanno vissuto sulla propria pelle. Anch'io, anche tu, abbiamo creduto e combattuto perché il nostro fratello fosse riconosciuto come tale. La nostra opera data in famiglia non ci è stata neppure riconosciuta come servizio civile! Allo Stato non interessi, non fai notizia. A chiacchiere alla televisione dicono che spenderanno per gli handicappati, che costruiranno case-famiglia, che faranno... Ma sono mai venuti a vedere come vivi, che cosa ti serve veramente per uscire dal cerchio sempre più stretto: io, i genitori sempre più anziani e «lui» o «lei»? Si parla e si sparla di droga, AIDS, prevenzione, recupero... ma dei nostri drammi se ne sa ben poco. Forse siamo un po' fieri o è la voglia di non arrenderci che ci ha chiuso dietro un reticolato a volte impenetrabile. Combattiamo la nostra battaglia quotidiana ma il rumore viene soffocato in famiglia. Gli amici di FEDE E LUCE sono riusciti con la loro delicatezza e con molta perseveranza a creare un ponte con l'esterno, a far entrare un raggio di sole e di speranza, ma c'è ancora molto da fare per spezzare le catene, per preparare una vita più dignitosa.

Cari Fratelli, è venuto il momento di coalizzare, di cercare anche l'aiuto esterno, una soluzione al nostro problema. Non possiamo aspettare ancora nella Notte, prima o poi l'alba arriverà: coraggio!

È stata probabilmente un'esperienza religiosa unica. Nove persone, giovani con handicap mentali molto gravi, sorelle e amici, quasi tutti adulti, si sono preparati insieme per la cresima, con un lavoro e un «cammino di fede» insolito e profondo. Quindi hanno ricevuto la cresima insieme agli altri ragazzi nella parrocchia romana di San Gioacchino.

Vieni, Spirito di vita

Domenica 13 ottobre, per le nostre comunità (San Gioacchino e Don Orione), è stata una giornata meravigliosa!

Nove persone, tra amici e ragazzi, hanno ricevuto la cresima.

Per molti di noi la giornata è iniziata di prima mattina. I cresimandi si sono incontrati con i catechisti e il Vescovo per ricevere le ultime «raccomandazioni» e direttive spirituali. Alcuni amici si sono dati appuntamento solerti ma ancora un po' addormentati, all'Istituto Don Orione, per allestire le sale per la festa.

Nel ritrovarci poi tutti (stranamente) vestiti eleganti, davanti alla Chiesa di San Gioacchino, abbiamo da subito capito che stava per accadere qualcosa di speciale. Già là fuori nel salutare Letizia, la mamma e il papà di Enzo, il piccolo Francesco, si respirava un'atmosfera di attesa e di trepidazione che in Chiesa si è trasformata in una esplosione di gioia e commozione. Ecco entrare, dietro al Vescovo, e ai Sacerdoti, i cresimandi: Letizia elegantissima, Enzo che, sottobraccio a Luca, salutava calorosamente tutti, conoscenti e non, Elena accompagnata e «protetta» teneramente da Manrica e Tommaso e Mario sottobraccio alla sorella Donatella ed a Riccardo. Tutti insieme erano bellissimi, tutti insieme hanno sfilato per la chiesa, tutti insieme per ricevere lo Spirito Santo con gli altri ragazzi della Parrocchia. In Chiesa si respirava una atmosfera calda e raccolta, come spesso noi riusciamo a sentire solo nelle messe di Fede e Luce, eppure non era una cerimonia di Fede e Luce ma univa insieme persone molto diverse. Eppure gli occhi lucidi non li avevano solo i genitori di Enzo o la mamma di Mario, ma anche tanti parrocchiani che erano lì presenti.

È impossibile raccontare tutti i bei momenti della cerimonia, sappiamo solo che all'uscita della Chiesa avevamo il cuore pieno di gratitudine. Grazie prima di tutto ai nostri ragazzi. Da tanto tempo ormai partecipi dei nostri matrimoni, battesimi e feste varie, ma oggi veri protagonisti ed attori della gior-

nata. Grazie ad Enzo che con la sua simpatia ha conquistato subito anche il Vescovo, grazie a Mario ed Elena che hanno vissuto tutta l'ora e mezza di cerimonia in silenziosa attesa come se sentissero che qualcosa di importante stava accadendo. Proprio loro che di solito animano «rumorosamente» i nostri incontri, si sono avvicinati al Vescovo per ricevere la cresima con particolare solennità. Grazie agli altri cresimati: Tommaso che ha tirato fuori uno spirito inaspettato di organizzazione e trascinamento per tutti cresimandi e cresimati. Grazie alla simpatia di Letizia che con le sue domande interessate sulle più svariate questioni spirituali ed evangeliche (quanti di noi se le sono poste ma non hanno mai avuto il coraggio di esprimerle?) ha messo in crisi a volte anche autorevoli catechisti. Grazie a Luca, che se qualche anno fa non partecipava ai nostri incontri di preghiera, oggi con la sua scelta ci ha testimoniato l'importanza della comunità nella nostra vita spirituale. Grazie a Manrica che con la sua grande disponibilità e attenzione è stata un valido punto di riferimento per tutti, soprattutto per la crescita dei ragazzi. Grazie a Donatella e Riccardo, che pur non partecipando alle attività della nostra comunità (tranne quando «prepotentemente» la comunità invade casa Dominici per riunioni varie) hanno voluto condividere un momento fondamentale della crescita del nostro gruppo.

Grazie a Paul Gilbert che dopo anni di amicizia con

Il nostro cammino

Tommaso Bertolini

Quando ho visto il modo in cui il Vescovo ci accoglieva durante la cerimonia e come, dopo, tranquillamente scherzava con tutti, ho capito che il cerchio si era realmente chiuso e che tutto era andato bene; meglio forse di quanto avremmo potuto sperare.

Assistendo alla scena di gioia semplice e di comunanza di quegli amici attorno all'altare ho pensato a tutto il cammino

noi, è stato fondamentale nel cammino di preparazione, aiutando tutti loro ad arrivare un po' più preparati a questo appuntamento. Grazie a padre Danilo, parroco di San Gioacchino, che con un gesto di sincera e spontanea accoglienza (ancora raro da trovare altrove), invitando i nostri cresimandi ad unirsi ai ragazzi della parrocchia, ha dato la possibilità alle nostre famiglie di sentirsi veramente parte integrante della Chiesa. Grazie a Davide e Hughes, due giovani seminaristi che ormai con sincera devozione frequentavano da tempo i nostri gruppi; hanno aiutato Paul nel non facile lavoro di preparazione, dimostrando una sensibilità particolare per i ragazzi, che fa ben sperare.

Grazie al Vescovo Apicella che, pur non conoscendo bene la realtà di Fede e Luce, è riuscito a farci sentire tutti a nostro agio, soprattutto i ragazzi, ai quali si è rivolto più volte, anche scherzosamente, durante la cerimonia.

Grazie a tutti quelli che erano lì, amici, parenti e genitori, e ai tanti bambin che hanno reso l'atmosfera ancora più festosa.

La gioia per la cerimonia ha superato i confini della chiesa e ci ha accompagnato alla festa che abbiamo organizzato alla «casetta rossa» dell'Istituto Don Orione.

Lì, secondo la migliore tradizione di Fede e Luce, lacrime e commozione sono state «rimpiazzate» da bibite, panini, ottime lasagne fatte in casa, canti e giochi!

Silvia e Monica

---

che aveva portato a quel giorno. Le discussioni, gli incontri di preghiera e di preparazione, le esortazioni, i dubbi, gli scherzi, la soddisfazione. E così mentre il piccolo Stefano impugnava con orgoglio e divertimento la pastorale e mentre il Vescovo salutava con attenzione e semplicità Elena, Mario ed Enzo mi sono tornate in mente le prime volte che tra noi abbiamo parlato della cresima e del progetto di prepararci insieme nel nostro gruppo.

Tutto è cominciato quando un giorno ci siamo accorti che un po' di noi nel gruppo dovevano ancora cresimarsi: qualcuno da poco si era riavvicinato alla Chiesa, qualcuno non ci aveva mai pensato, qualcuno aveva «promesso» prima di sposarsi, qualcuno progettava di sposarsi, qualcuno rimandava, rimandava. E così è venuto

Essere padrino di Mario è stata una grande gioia

Quando Tommaso mi ha fatto leggere il suo articolo sulla cresima la domanda è sorta spontanea «*Ma come non hai detto nulla sullo splendido padrino di Mario?-*». Per porre rimedio a questa «mancanza» nascono queste righe. Righe per raccontare un'amicizia, righe per raccontare una grande gioia.

La nostra amicizia (di Mario e mia, sperando che lui non si offenda se la do per scontata) è ormai dodicenne. Eravamo entrambi usciti dai *teen-agers*. Io cominciavo l'università e Mario andava al Voita.

Oggi: io mi sono laureato, lavoro da sei anni e (ci mancava solo questo) mi sono anche sposato; Mario ha cambiato scuola, va in piscina, fa i campi di Fede e Luce, è ingrassato (questo anche io) ed è coccolato da tanti amici, oltre che da tutta la sua dolce-dura famiglia, tutta femminile.

Quando ci siamo conosciuti non è stato proprio semplice. Ti si dice «*Sei uno dei pochi maschi del gruppo sarebbe necessario che stai con Mario*» «*Ma come io passerei tutto il tempo con Elena e voi volete che sto con Mario? Vabbé mi sacrifico* (scherzo)». Mario, che proprio tontolone non è, capisce tutto al volo e mi punisce: pizzichi e morsi (il

naturale proporre: perché non a Fede e Luce, insieme? tutti? Abbiamo poi scoperto che molti di noi pensavano: «Se non la faccio a Fede e Luce probabilmente non la farò mai». Chissà se accade qualcosa di simile anche negli altri gruppi, ma da noi al gruppo del Don Orione per molti questa prospettiva di preparazione comunitaria è stata la molla decisiva per intraprendere questo cammino.

Questo fatto mi sembra proprio una cosa bella e tipica di Fede e Luce: a volte si va per aiutare e spesso ci si trova non si sa bene come spinti ed aiutati. Nel corso dei nostri incontri spesso ci chiedevamo come coinvolgere di più nelle preghiere e nella preparazione i ragazzi, ma ora riguardando indietro ci troviamo a constatare che probabilmente sono stati loro i primi a coinvolgerci in tutta questa storia.

C'è un programma sperimentato

La prima riunione organizzativa vera e propria si è svolta con diversi gruppi di Roma che avevano avuto la stessa nostra intenzione di prepararsi alla cresima. Questo primo incontro ci ha permesso di chiarirci un po' le idee sulle precedenti esperienze di preparazione per la cresima già presenti nella storia di Fede e Luce. In questa sede abbiamo scoperto l'esistenza di un programma alla cresima, frutto di un anno di lavoro di alcuni amici di Fede e Luce di Roma già utilizzato con altre persone nell'ambito di alcune comunità. Questo programma, che con noi sembra aver funzionato molto bene, indica in lunghe linee gli argomenti da trattare in una serie di nove incontri; alcuni consigli sono dati anche in relazione ai brani della Bibbia da leggere ed alle modalità con cui svolgere gli incontri.

Non esistevano invece, o almeno qui a Roma non ci è risultato, esperienze di preparazione di un gruppo così numeroso di ragazzi e amici. A questo proposito ci siamo chiesti in che modo riuscire a preparare alla cresima con uno stesso cammino persone con caratteristiche diverse. Persone che sanno leggere e persone che non lo sanno? persone che sanno parlare ed altre che non lo sanno? Come conciliare nella preparazione le nostre diversità e il

più delle volte meritati, altre volte, i più dolorosi, incomprensibili) si sprecano.

Lunga e difficile è la strada della conoscenza.

Con le parole di un libro sulla metafisica dell'alpinismo (*Il monte analogo*, R. Daumal) posso descrivere come è nata e cresciuta la nostra amicizia: «*Camminare insieme, parlare, mangiare, tacere insieme, ecco quello che possiamo fare oggi. In seguito, credo avremo occasione di agire insieme di soffrire insieme – e ci vuole proprio tutto questo per fare conoscenza, come si usa dire*».

nostro bisogno di affrontare questo cammino insieme?

Con loro bisogna vivere più che parlare

Probabilmente la risposta a questo punto dovrà essere diversa caso per caso a seconda delle caratteristiche delle persone che si dovranno preparare, ma a noi è sembrato importante svolgere tutte le nostre riunioni insieme, anche se qualcuno di noi non riusciva a partecipare come gli altri alla discussione. In altri casi abbiamo pensato forse sarebbero state necessario delle giornate di preparazione particolari che si adattassero alle specifiche esigenze dei ragazzi. Ma nel nostro gruppo la presenza di due ragazzi con handicap grave ci ha spinti a prediligere un cammino sempre unitario. Ci siano detti: se Mario e Elena non possono leggere e capire nel nostro modo il Vangelo, la loro famiglia e noi tutti cercheremo di farlo per loro e con loro. Il discorso, lo so, non èmolto chiaro ma per noi quelle riunioni tutti insieme hanno avuto un significato reale e la presenza di ognuno di noi credo sia stata molto importante. Bisogna dire che con Mario ed Elena la comunicazione è sicuramente difficile. Con loro anche intendersi anche su cose banali significa pazienza e attenzione da un lato e reale soddisfazione da un altro. Ma «parlare» del Vangelo con loro è, credo, impresa impossibile. Non rimaneva che cercare di «vivere» il Vangelo con loro. Ed è paradossale che questa scelta, che inizialmente ci era sembrata una po' di ripiego, ora, a cose fatte, ci appare come la più importante che bisogna cercare di fare. Elena e Mario con i loro modi a volte un po'prepotenti ci hanno ricordato molto bene che parlare e pensare il Vangelo può essere importante, ma viverlo lo è sicuramente molto di più.

Avendo deciso di incontrarci la sera, una volta a casa di Elena e una volta a casa di Mario, tra di noi si è venuta a creare un'atmosfera familiare e di amicizia che non poteva che essere frutto della presenza di ognuno: l'eccitazione di Elena, un po' stupita da quelle invasioni serali, l'accoglienza di Mario, i cui tanto attesi segnali di soddisfazione creavano subito felicità anche in ognuno di noi, i racconti di Ric-

Io e Mario in questi 12 anni abbiamo camminato molto, parlato non tanto, mangiato tantissimo, sofferto (purtroppo) e gioito (per fortuna). Molte di queste cose le abbiamo fatte e condivise insieme, e da queste cose è nata la nostra conoscenza, la nostra amicizia.

Fin qui si è parlato di conoscenza ed amicizia. Mi si dirà: «*Ma questa la potevi fare pure frequentando un CRAL aziendale?*» Certo, ed infatti Fede e Luce non è altro che il dopolavoro... Stop perché poi mi censurano tutto l'articolo.

Fede e Luce per me è sempre stata, da quando non ho l'età della ragione, un luogo privilegiato di incontro dell'altro, di chi mi è di fronte. Il passaggio successivo è stato (anche se può sembrare strano): cercare di capire un pochino meglio quello che sono e quello che ho dentro ma attraverso l'altro, che è profondamente uguale a te con le sue bellezze e i suoi problemi).

Ultimo passaggio (sempre dibattuto e rimesso in discussione) è quello della Fede. Fede e Luce è anche o, meglio, è solo un'esperienza spirituale. Scoprire l'altro, riconoscere che, nella diversità, è uguale a te, riconoscersi deboli e necessari l'uno all'altro non è altro che esperienza e conoscenza di Gesù Cristo.

Io e Mario in questi 12 anni abbiamo fatto sostanzialmente questo.

Esperienza e conoscenza reciproca di noi stessi, scoperta del piccolo che è in ognuno di noi ed infine e sostanzialmente esperienza di Dio. Per questo essere padrino di Mario è stata una grande gioia.

Stefano Artero

---

cardo sulla sua oramai mitica nonna ogni giorno a messa per supplire la non sufficiente fede dei suoi nipoti, le domande di Letizia, spesso in grado di arrivare dritte al cuore dei problemi. Ognuno di noi ha svolto un ruolo e anche le mamme con i loro ricordi, e la loro accoglienza (anche gastronomica) hanno dato un contributo determinante. Tutti sono stati importanti per accrescere il senso delle nostre riunioni. Come dimenticare ad esempio quell'incontro in cui la nostra traccia di discussione rimase lettera morta perché l'agitazione di Elena, in una delle sue giornate negative, non ci permise in pratica di parlare. Uscimmo da casa sua quella sera un po' silenziosi, riflettendo sulla insufficienza del nostro programmino scritto, sull'importanza della presenza di tutti noi e sul pericolo che il nostro cammino rimanesse fatto solo di parole.

L'altra domanda che ci siamo posti nella fase di progettazione aveva una natura più profonda: che senso dare al fatto che una persona con un handicap grave riceve la cresima? Ed è giusto farlo? Noi tendevamo un po' ad allontanare questa domanda, ma la lucidità di alcune mamme ci ha spinto a parlarne.

Perché anche a loro la Cresima

Innanzitutto ci siamo detti: chi è tra noi che realmente «capisce» il mistero della fede? Ci è subito sembrato che la nostra intelligenza non potesse determinare da sola una maggiore comprensioe di Dio. Se San Paolo dice «l'intelligenza di questo mondo è staltezza agli occhi di Dio», forse dobbiamo accettare che la nostra razionalità possa finire per costituire un ostacolo nel nostro cammino di fede. Che senso ha cercare di ritornare bambini per avvicinarsi a Dio e poi dubitare del fatto che chi non è dotato di «sufficiente intelligenza» possa accostarsi al sacramento della cresima? E poi non è forse vero, ci siamo detti più o meno scherzando, che in tutto il Vangelo gli Apostoli non fanno altro che non capire, fraintedere, arrancare dietro a tutte le incomprensibili verità che gli venivano rivelate; e che quando intuivano qualcosa Gesù gli ricordava: «non sei tu che hai

capito; è mio Padre che te lo ha rivelato!». Se erano in difficoltà loro che avevano Gesù al loro fianco che gli parlava ogni giorno, di che cosa dovremmo preoccuparci noi se non «capiamo» qualcosa? In tutte le nostre discussioni chiaramente nessuno pensava di avere qualcosa da dire di realmente definitivo e certo sull'argomento; ma in verità ci siamo sentiti sollevati quando abbiamo realizzato che in verità nessuno di noi aveva niente di definitivo e certo sull'argomento; ma in verità ci siamo sentiti sollevati quando abbiamo realizzato che in verità nessuno di noi aveva niente di definitivo e certo da dire su ognuno dei sacramenti da lui ricevuto sino a quel momento. Abbiamo pensato: questo punto rimane solo uno dei tanti misteri di fede di cui è fatta l'esperienza di ognuno di noi con Dio.

Rimane, certo, il problema della libertà di scelta del singolo. Una persona può essere consapevole di non capire e scegliere lo stesso di fare. Ma chi non può manifestare la propria volontà? Non ci siamo nascosti questi dubbi, abbiamo pensato al Battesimo dei neonati, ai sacramenti per i moribondi ed ai tanti modi di influenzare le decisioni di persona in teoria perfettamente in grado di scegliere. Tutte considerazioni vere queste, ma, crediamo, che una risposta definitiva su questo genere di cose non ci sarà mai. Rimane il fatto che i genitori e i familiari che vivono affianco a persone gravemente handicappate, acquisiscono necessariamente il compito e la responsabilità di aiutarli in molte delle loro scelte, in tutti i campi. E anche scegliere di non fare, finisce per essere una scelta da prendere per loro...

Un po' cavie un po' pionieri

La preparazione è stata fatta attraverso una decina di incontri serali tenuti tra noi cresimandi. Siamo stati seguiti spiritualmente da due amici importanti del nostro gruppo: da Padre Paul Gilbert, docente dell'Università Gregoriana, nonché assitente spirituale di Fede e Luce di Roma, che da un po' di anni segue la crescita spirituale della nostra comunità, e da Davide Gasparini, seminarista presso l'Istituto Don Orione. Agli incontri erano presenti pure Nicoletta e Luisa, mamme di Mario e Elena. Paul fin dall'inizio ci ha proposto di seguirci, forse anche con l'intenzione, credo, di usarci un po' come «cavie» per

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

poter fare un'esperienza da ripetere negli altri gruppi. Chiaramente questo ruolo di «pionieri» ha rappresentato per tutti un ulteriore elemento di responsabilizzazione e di stimolo.

A noi si è aggiunto Enzo, un ragazzo del gruppo di S. Giacchino, che si è preparato, seguendo lo stesso programma, a casa con i suoi genitori insieme a due amici del gruppo e ad un seminarista e negli incontri domenicali insieme a tutta la comunità.

Tra noi o in parrocchia

Dopo le sere di preparazione abbiamo iniziato a pensare alla cerimonia: era necessario decidere dove e con chi celebrarla. Le ipotesi erano sostanzialmente due: la prima prevedeva una messa da tenere con tutti i gruppi di Fede e Luce in cui si trovavano persone che dovevano cresimarsi; la seconda prevedeva invece una messa da celebrare insieme a qualche altro gruppo parrocchiale di cresimandi. L'ipotesi di fare una messa esclusiva di Fede e Luce aveva tanti aspetti positivi e si pensava anche alla maggiore tranquillità per ognuno di noi. Qualcuno era infatti impensierito dal fatto che nel giorno della cresima ci si dovesse preoccupare soprattutto del rendere compatibile il nostro usuale «disordine» con i ritmi della «normale» funzione parocchiale. L'altra ipotesi, quella della unione con gli altri gruppi di cresimandi, era preferita invece perché considerata una possibilità di allargare la nostra esperienza anche ad altre persone.

A questo punto è venuto in soccorso Padre Danilo, parroco di San Gioacchino, la cui calorosa accoglienza ci ha tranquillizzato ed ha fugato i nostri dubbi. Le sue parole ci hanno chiarito subito che non c'era nessun problema per eventuali rumori e disordini e che non c'era nessun problema per eventuali rumori e disordini e che anzi la nostra presenza era una risorsa per la gente della parrocchia. Il gruppo dei cresimandi della Parrocchia San Gioacchino ha mostrato subito interesse per la proposta di unire le nostre strade; questo ci ha rincuorato sulla possibilità di aprire l'esperienza di Fede e Luce alle comunità parrocchiali.

Abbiamo così deciso di fare insieme, noi del gruppo e i ragazzi della parrocchia, non

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

solo la cerimonia della cresima ma anche la giornata di ritiro prima della funzione.

Da otto che eravamo ci siamo ritrovati in venti!

Essere con «gli altri» è stato molto positivo

Penso che tutti noi serberemo un buon ricordo della giornata di ritiro. Noi otto cresimandi del gruppo, i ragazzi della parrocchia, i catechisti e Padre Danilo ci siamo ritrovati insieme in una giornata in cui un sole caldo e luminoso (un po' inaspettato dopo un lungo periodo di pioggia) ha «benedetto» l'incontro di questi due gruppi. La giornata è stata per noi proprio la giusta conclusione delle serate dell'anno precedente, superate le prime timidezze abbiamo potuto condividere questo momento importante anche con l'apporto di tutte queste nuove persone.

Questo tipo di incontro con comunità parrochhiali, che non avevamo previsto, all'inizio, penso sia una strada da ritentare anche nel futuro. Consiglierei anche ad altri gruppi che intendono prepararsi alla cresimo a Fede e Luce di pianificare questi scambi, magari prevedendo anche incontri «intermedi» in comune. I ragazzi che si preparano alla cresima credo siano molto interessati ad un'esperienza come la nostra ed anche noi come Fede e Luce spesso abbiamo bisogno di un maggiore interescambio con le Parrocchie.

Infine la cerimonia! È il 13 ottobre 1996, sono le 10,30 e tutti noi, un po' più emozionati di quello che ammettiamo, siamo di fronte alla chiesa piena di gente, amici e familiari che ci aspettano. Il Vescovo ci ha salutati e ci ha incoraggiato; il canto e gli sguardi delle persone in chiesa che ci guardano entrare in processione ci fanno percepire la solennità e l'importanza del momento.

dalla nascita all'arrivo

Bambino con handicap

La foto sulla copertina del libro è parlante: rappresenta con grande evidenza un dialogo, uno scambio, una connivenza tra il bambino e l'adulto. In questo consiste lo spirito del libro e l'Autrice lo dice chiaramente: «Il bambino piccolo, con handicap o meno, si pone, fin dall'inizio, come partner attivo nello scoprire il mondo e nel costruire la sua personalità». Ma bisogna aiutarlo. Questa convinzione ha portato l'autrice, fisioterapista di lunga esperienza, a fondare Centri di Assistenza Educativa per i piccolissimi (C.A.E.).

Questi Centri sono prima di tutto luoghi di accoglienza per i genitori: genitori colpiti dal dolore davanti al bambino «inatteso», disorientati, in gran parte, proprio a causa di questa sofferenza. «Aiutiamoli ad andare avanti, con le nostre mani, con il nostro sapere, con il nostro cuore». È questo approccio concreto, questo sapere e questa convinzione, che animano il personale dei CAE. Viene dedicata ogni cura al primo appuntamento con i genitori: il rispetto e l'accoglienza sono fatti anche di piccoli dettagli!

Da quel primo momento i genitori vengono coinvolti in tutto ciò che si fa per il bambino e sono aiutati anche, se è necessario, ad inserire il bambino nel modo migliore, nell'asilo nido e nella scuola materna.

Quello che colpisce in questo piccolo libro è la parole «rispetto» usata tanto frequentemente quando si parla del bambino stesso, e insieme il concetto di «progetto di vita», che, fin dal principio, guida gli interventi degli educatori e la loro collaborazione con i genitori.

Non si parla mai, infatti, di semplice ginnastica, di programmi terapeutici, ma piuttosto di «risveglio alla vita» per ognuno di questi bambini, siano ciechi, sordomuti, handicappati fisici o mentali.

Janine Levy parla di «emozione negli incontri», del piacere di stare insieme che è ugualmente condivisa dal bambino e dall'educatore. Ma i giochi e le tenerezze degli incontri non sono fini a se stessi: ogni attività è concepita sulla base di una sicura conoscenza della psicomotricità e della psicologia del bambino.

Ci auguriamo che questo libro venga presto tradotto anche in italiano perché si possa realizzare ovunque il suo sottotitolo: «Dall'accoglienza all'integrazione». Ci auguriamo che ogni medico scelga di comportarsi come uno dei collaboratori dell'Autrice: «...quando il bambino nasce, il dottore lo prende nelle sue grandi mani, la mostra alla mamma e le chiede qual'è il nome scelto per il bambino e poi gli si rivolge: — Ah! hai un bel nome, Bruno! (o Caterina) — e, a quel punto, la mamma non può non tendere le braccia verso il suo bambino».

Nicole Schulthes

Ogni uomo è una storia sacra

Vorremmo che tanti leggessero questo nuovo libro di Jean Vanier. Vorremmo che fosse letto dai medici, dagli assistenti sociali, dagli educatori e da tutti coloro che lavorano nel sociale. Vorremmo che fosse letto nelle comunità e nelle famiglie, nella solitudine della «propria cameretta» dove il Vangelo ci invita a rientrare per pregare e meditare, e nel cerchio di alcuni amici fidati, al momento della riflessione, dello scoraggiamento e della ripresa.

Henri Bissonier definisce questo libro un compendio di antropologia cristiana. Jean Vanier pone sulla persona umana il suo sguardo carico di esperienza e di comprensione, ne delinea le fasi della vita e della crescita (psicologica e spirituale) le ferite e le difficoltà. Questa persona vive e cresce in un ambiente specifico, in mezzo agli altri, e non può essere felice indipendentemente da loro. Di qui il rilievo dato all'ambiente in cui si forma il bambino e l'importanza per tutti dell'appartenere a una terra, a un paese, a una famiglia, a una comunità. La comunità non è solo quella che uno ha scelto per realizzare il proprio ideale, ma può essere quella dove si vive o dove si lavora o dove sono i propri affetti e le proprie radici. «La famiglia e la comunità sono i luoghi previlegiati in cui ci si impegna insieme per vivere, per condividere a livello personale e per sostenersi a vicenda. Sono i luoghi dell'incontro personale, i luoghi del cuore e dell'amore, i luoghi dove si diventa vulnerabili di fronte agli altri e dove si condividono i valori e l'esperienza della vita. Ci sono scuole e istituzioni che formano la testa; la comunità e la famiglia sono scuole del cuore, dell'amore e della fedeltà alle persone; sono scuole che aprono l'individuo agli altri, ai diversi, al perdono e all'amore universale».

Ma se ogni persona umana è nata per vivere in un ambiente idoneo ad aiutarla a crescere, a ricevere e a dare l'amore che Dio ha messo in ogni creatura, come favorire tutto questo? Come superare gli ostacoli, lenire le ferite, lottare contro le ingiustizie? Jean Vanier racconta la propria esperienza, episodi della sua vita, lezioni imparate attraverso gli altri, la sua vocazione, le sue scelte, gli incontri fatti in Francia e in tutte le parti del mondo. Dietro le sue parole sembra di sentire il suo sì ripetuto tante volte e il suo amore per le persone più fragili. Ciò che ci tocca sempre leggendolo ascoltandolo è la concretezza delle sue parole: la spiritualità che lo contraddistingue non è teoria astratta, ma è sempre applicabile nella nostra vita. È vero che questo può rivoluzionare le nostre giornate, i nostri rapporti; è vero che a volte può apparire difficile, ma è anche vero che, ascoltandolo, diventa chiaro ciò che è importante e ciò che non lo è. Il suo atteggiamento è un modo di essere che è nato dalla realtà della sua vita con gli handicappati mentali. Il filo conduttore del libro è la capacità e la volontà di Jean Vanier di vivere «la comunione» con gli altri. «L'obiettivo di ogni crescita umana è la comunione, l'apertura agli altri, a Dio, al mondo. Scoprire la nostra comune umanità; darsi da fare per un mondo in cui ci siano più comunione e più compassione fra gli esseri umani». E ancora: «La comunione è possibile? È un miraggio creato da un genio malvagio, o è il luogo di una presenzadi Dio? Questo è l'interrogativo fondamentale che si pone all'essere umano che è in cerca di unità, di pace, di libertà, di luce, di amore, ma che è scoraggiato da tutte le forze opposte che si trovano dentro di lui e intorno a lui».

Questo libro ci dimostra che la comunione è possibile, che è l'antidoto alla ferita. Ci dice che la comunione è l'opposto dell'egoismo, del senso separativo dell'io, dell'isolamento, e che sta a noi la responsabilità di volerla e di viverla.

Natalia Livi

La morte amica

Questo libro non è una meditazione sulle scritture né una dissertazione filosofica sulla morte. È piuttosto, come scrive l'Autrice: «il frutto di sette anni di esperienze accanto a persone prossime alla morte, venute a trascorrere gli ultimi momenti della loro vita in un'unità di cure palliative a Parigi». Con queste persone al limite della resistenza fisica, angosciate perché sanno, o rifiutano di sapere, che la loro vita è giunta al termine, l'Autrice, psicologa e psicanalista, intreccia un dialogo e, soprattutto, stabilisce un rapporto di tenerezza, di rispetto, di confidenza, di vigile attenzione che, gradatamente, allevia l'angoscia, riporta un po' di pace, permette ad alcuni di trasformarsi dal di dentro, di comprendere il senso più profondo della vita, di riscoprire la morte come naturale compimento e coronamento dell'esistenza, «quello che le dà senso e valore».

Ma tutto ciò non potrebbe accadere con l'intervento di una sola persona. Infatti all'interno del Centro lavorano medici, infermiere, aiuto-infermiere, tutti particolarmente preparati nella professione e soprattutto, nell'accoglienza e nell'assistenza dei malati terminali. Dai brevi ma frequenti cenni dell'Autrice comprendiamo che queste persone sono legate tra loro dalla convinzione di svolgere un compito difficile ma fondamentale, per il quale sono necessari collaborazione e scambio continuo.

Le persone ricoverate, Bernard, Danièle, Dimitri, Patrick e tutti gli altri, restano impressi nella memoria di chi legge non certo come esseri senza più identità in attesa della morte ma come persone «vive» nel senso più profondo della parola. Ognuno di loro rivela un preciso carattere, modi di reagire, emozioni e problematiche che sono soltanto suoi, ciascuno ha alle spalle un cammino ed un ultimo spazio da percorrere che lo differenziano da ogni altro. Sono persone vere, persone come noi, e per noi, che non osiamo nemmeno pensare alla nostra morte e a quella dei nostri cari, la loro trasformazione interiore, il loro sereno incontro con la morte, sono autentici miracoli.

Questo libro testimonianza mi ha lasciato due grandi impressioni: il modo nuovo, rivoluzionario, «vitale», di considerare la morte e la forza dell'amore che da queste pagine si sprigiona. L'Autrice, che è credente e ne dà testimonianza senza ricorrere alla fede per sostenere il senso più vero della morte, investe i suoi assistiti con una corrente d'amore e di tenerezza ed è questo che le consente di riceverne le confidenze, di comprenderne i pensieri più segreti, di trovare le parole giuste che possono davvero aiutarli. E amore e rispetto guidano medici, infermiere e aiuto-infermiere: «...nello sguardo delle aiuto-infermiere i malati ritrovano sicuramente qualcosa degli occhi amorosi della loro madre; il modo in cui li si accudisce ricorda loro le cure ricevute nella prima infanzia......».

E poi c'è l'amore reciproco dei figli, della mamma, della moglie, del marito: amore che vorrebbe trattenere chi deve lasciarci, che rende ancora più difficile il distacco per chi deve abbandonare la vita......amore che, a volte, impara vie diverse per manifestarsi, per rendere più sereno il commiato... Amore per la vita passata e per la vita che è concessa ancora per pochi ultimi mesi o per pochi giorni, perché anche questi ultimissimi tempi sono preziosi per crescere dentro, per parlarsi, per perdonarsi, per esprimere la tenerezza.

«E quando non si può più fare nulla, scrive l'Autrice, tuttavia si può ancora amare ed essere amati...».

Maria Teresa Mazzarotto

LUCI E OMBRE DEL FILM CON UN GIOVANE DOWN PROTAGONISTA

L'ottavo giorno

«Non poteva proprio sottrarsi alle malevole interpretazioni e lo sapeva». Così una delle tante critiche — forse fra le più obiettive pubblicate — affronta l'ultima fatica del belga Jaco Van Dormael (quello del geniale *Toto le heros*) che ci racconta l'ennesimo scontro-incontro fra il «normale» (Antoine Auteuil) e il «diverso» (Pascal Duquenne): il primo è il solito quarantenne in carriera, divorziato, con moglie e figlie che non lo amano più, preoccupato solo di insegnare a giovani manager l'ipocrisia del mondo degli affari, e che, a forza di fingere, ha perso la propria identità; il secondo è un ragazzo down, orfano, solo e praticamente abbandonato in un centro per handicappati. Se la trama è facilmente intuibile, e non lascia spazio a riletture o innovazioni di quello che ormai può essere considerato un genere a se stante (*Il mio piede sinistro, Rain man,* per citare solo i più famosi), quello che forse colpisce di più è lo stile del regista, che in una commistione di atmosfere, attraversa innocentemente i generi più disparati; dal realismo del dramma, al surrealismo del sogno (il più interessante linguisticamente e visivamente), dal comico-grottesco (pericoloso e non sempre apprezzabile) alla poesia più facile e a volte banale che troppo spesso semplifica, sminuisce e cela la vera entità di alcune problematiche.

Qual'è il messaggio che arriva agli spettatori che non sono mai entrati in contatto con il mondo dei diversi? Non è facile rispondere; certo è che più volte durante la proiezione del film si sente mancare qualcosa; si tratta di sensazioni; un vago senso di incompletezza avvolge la storia; talvolta di imprecisione; e certi atteggiamenti si trasformano in cliché, e il mongoloide diventa maschera, personaggio; ora tragico, ora comico; sempre limitato, però, dentro una «parte», a mio avviso troppo stretta, e solo a volte convincente.

È decisamente banale, oltre che poco originale ormai, presentare il rapporto fra il «normale» ed il «diverso» in maniera unidirezionale; se è infatti vero che abbiamo bisogno di loro, perché, anche proprio grazie a loro, spesso riusciamo a imparare a vedere le cose in maniera più «vera», è innegabile che anche loro hanno bisogno della nostra presenza, del nostro aiuto, della nostra pazienza; particolare, questo, che sembra non interessare minimamente il regista. Non sembra esserci assolutamente spazio, in questo mondo, per «loro»; tant'è vero che il protagonista, preferirà raggiungere l'amata mamma in cielo pur di non essere di intralcio all'ormai «guarito» Antoine Auteuil.

Rimane comunque un film che tiene presente, nel bene e nel male, una realtà sicuramente poco appronfodita nel mondo del cinema, anche se gli applausi e le lacrime in cui si è profuso il pubblico a Cannes durante la premiazione per la migliore interpretazione — al giovane Pascal Duquenne — lasciano qualche perplessità.

Emanuele

Informazioni su FEDE e LUCE

Vuoi informazioni sull'associazione Fede e Luce? Rivolgiti alla segreteria nazionale, via Cola di Rienzo 140 - 00192 Roma. Telefono e fax: 06/3235349. La segreteria è aperta il martedì e il venerdì dalla 10 alle 13.

Su un sentiero ripido
ho incontrato una bambina
che portava la sorella sulle spalle.
"Porti un grosso peso," le ho detto.
Mi ha guardato e ha risposto
"Non è un peso, è mia sorella!"